



SENADO FEDERAL

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS

PAUTA DA 53ª REUNIÃO

(1ª Sessão Legislativa Ordinária da 56ª Legislatura)

20/11/2019
QUARTA-FEIRA
às 11 horas

Presidente: Senador Romário

Vice-Presidente: Senador Styvenson Valentim



Comissão de Assuntos Sociais

**53ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA, DA 1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA
DA 56ª LEGISLATURA, A REALIZAR-SE EM 20/11/2019.**

53ª REUNIÃO, EXTRAORDINÁRIA

Quarta-feira, às 11 horas

SUMÁRIO

FINALIDADE	PÁGINA
Debater os desafios no acolhimento e tratamento da Fenilcetonúria.	7

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

PRESIDENTE: Senador Romário

VICE-PRESIDENTE: Senador Styvenson Valentim

(21 titulares e 21 suplentes)

TITULARES		SUPLENTE(S)
Bloco Parlamentar da Resistência Democrática(PT, PROS)		
Humberto Costa(PT)(4)	PE (61) 3303-6285 / 6286	1 Paulo Paim(PT)(4) RS (61) 3303-5227/5232
Rogério Carvalho(PT)(4)	SE	2 Paulo Rocha(PT)(4)(17) PA (61) 3303-3800
Zenaide Maia(PROS)(17)	RN 3215-5439	3 Fernando Collor(PROS)(19)(21) AL (61) 3303-5783/5786
Bloco Parlamentar PSDB/PSL(PSDB, PSL)		
Mara Gabrilli(PSDB)(5)	SP	1 Juíza Selma(PODEMOS)(7)(23) MT
Styvenson Valentim(PODEMOS)(6)	RN	2 Eduardo Girão(PODEMOS)(6) CE
Romário(PODEMOS)(6)	RJ (61) 3303-6517 / 3303-6519	3 Rose de Freitas(PODEMOS)(6) ES (61) 3303-1156 e 1158
Soraya Thronicke(PSL)(15)(23)	MS	4 Flávio Bolsonaro(PSL)(24) RJ
Bloco Parlamentar Senado Independente(PATRIOTA, REDE, PDT, CIDADANIA, PSB)		
Leila Barros(PSB)(2)	DF	1 Jorge Kajuru(CIDADANIA)(2) GO
Weverton(PDT)(2)	MA	2 Cid Gomes(PDT)(2) CE
Flávio Arns(REDE)(2)	PR (61) 3303-2401/2407	3 Fabiano Contarato(REDE)(2) ES
Eliziane Gama(CIDADANIA)(2)	MA	4 VAGO(2)(22)
Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil(MDB, REPUBLICANOS, PP)		
Renan Calheiros(MDB)(9)	AL (61) 3303-2261	1 Mecias de Jesus(REPUBLICANOS)(9) RR
Eduardo Gomes(MDB)(9)	TO	2 Fernando Bezerra Coelho(MDB)(8) PE (61) 3303-2182
Marcelo Castro(MDB)(9)	PI	3 VAGO(8)(20)
Luiz do Carmo(MDB)(9)	GO	4 Mailza Gomes(PP)(10) AC
Luis Carlos Heinze(PP)(12)	RS	5 Vanderlan Cardoso(PP)(11) GO
Bloco Parlamentar Vanguarda(DEM, PL, PSC)		
Jayme Campos(DEM)(3)	MT	1 Zequinha Marinho(PSC)(3) PA
Maria do Carmo Alves(DEM)(3)	SE (61) 3303-1306/4055	2 Chico Rodrigues(DEM)(16) RR
PSD		
Nelsinho Trad(1)	MS	1 Carlos Viana(1) MG
Irajá(1)	TO	2 Lucas Barreto(1)(13) AP
Otto Alencar(13)	BA (61) 3303-1464 e 1467	3 Sérgio Petecão(18) AC (61) 3303-6706 a 6713

- (1) Em 13.02.2019, os Senadores Nelsinho Trad e Irajá foram designados membros titulares; e os Senadores Carlos Viana e Otto Alencar, membros suplentes, pelo PSD, para compor a comissão (Of. nº 4/2019-GLPSD).
- (2) Em 13.02.2019, os Senadores Leila Barros, Weverton, Flávio Arns e Eliziane Gama foram designados membros titulares; e os Senadores Jorge Kajuru, Cid Gomes, Fabiano Comparato e Marcos do Val, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Senado Independente, para compor a comissão (Memo. nº 3/2019-GLBSI).
- (3) Em 13.02.2019, os Senadores Jayme Campos e Maria do Carmo Alves foram designados membros titulares; e o Senador Zequinha Marinho, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 4/2019).
- (4) Em 13.02.2019, os Senadores Humberto Costa e Rogério Carvalho foram designados membros titulares; e os Senadores Paulo Paim e Zenaide Maia, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 12/2019-BLPRD).
- (5) Em 13.02.2019, a Senadora Mara Gabrilli foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar PSDB/PODE/PSL, para compor a comissão (Of. nº 08/2019-GLPSDB).
- (6) Em 13.02.2019, os Senadores Capitão Styvenson e Romário foram designados membros titulares; e os Senadores Eduardo Girão e Rose de Freitas, membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar PSDB/PODE/PSL, para compor a comissão (Memo. nº 05/2019-GABLID).
- (7) Em 13.02.2019, a Senadora Soraya Thronicke foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar PSDB/PODE/PSL, para compor a comissão (Of. nº 09/2019-GLIDPSL).
- (8) Em 13.02.2019, os Senadores Fernando Bezerra Coelho e Confúcio Moura foram designados membros suplentes, pelo Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 09-A/2019-GLMDB).
- (9) Em 13.02.2019, os Senadores Renan Calheiros, Eduardo Gomes, Marcelo Castro e Luiz do Carmo foram designados membros titulares; e o Senador Mecias de Jesus, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº 09/2019-GLMDB).
- (10) Em 13.02.2019, a Senadora Mailza Gomes foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº s/n/2019-GLDPP).
- (11) Em 13.02.2019, o Senador Vanderlan Cardoso foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº s/n/2019-GLDPP).
- (12) Em 13.02.2019, o Senador Luis Carlos Heinze foi designado membro titular, pelo Bloco Parlamentar Unidos pelo Brasil, para compor a comissão (Of. nº s/n/2019-GLDPP).
- (13) Em 13.02.2019, o Senador Otto Alencar foi designado membro titular; e o Senador Lucas Barreto, membro suplente, pelo PSD, para compor a comissão (Of. nº 33/2019-GLPSD).
- (14) Em 14.02.2019, a Comissão reunida elegeu os Senadores Romário e Styvenson Valentim o Presidente e o Vice-Presidente, respectivamente, deste colegiado (Of. 1/2019-CAS).
- (15) Em 14.02.2019, a Senadora Selma Arruda foi designada membro titular, pelo Bloco Parlamentar PSDB/PODE/PSL, para compor a comissão (Of. nº 08/2019-GLIDPSL).
- (16) Em 14.02.2019, o Senador Chico Rodrigues foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar Vanguarda, para compor a comissão (Of. nº 10/2019).
- (17) Em 26.02.2019, a Senadora Zenaide Maia foi designada membro titular, deixando de atuar como suplente; e o Senador Paulo Rocha, membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 20/2019-BLPRD).
- (18) Em 27.02.2019, o Senador Sérgio Petecão foi designado membro suplente, pelo PSD, para compor a comissão (Of. nº 37/2019-GLPSD).
- (19) Em 10.04.2019, a Senadora Renilde Bulhões foi designada membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Of. nº 44/2019-BLPRD).
- (20) Em 21.06.2019, o Senador Confúcio Moura deixa de compor a Comissão, como membro suplente, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática (Of. nº 183/2019-GLMDB).
- (21) Em 06.08.2019, o Senador Fernando Collor foi designado membro suplente, em substituição à Senadora Renilde Bulhões, pelo Bloco Parlamentar da Resistência Democrática, para compor a comissão (Ofício nº 69/2019-BLPRD).

- (22) Em 03.09.2019, o Senador Marcos do Val, membro suplente pelo Bloco Parlamentar Senado Independente, deixou de compor a comissão (Memo. nº 121/2019-GLBS).
- (23) Em 01.10.2019, a Senadora Soraya Thronicke foi designada membro titular, em substituição à Senadora Juíza Selma, que passa a atuar como suplente, pelo Bloco Parlamentar PSDB/PSL, para compor a comissão (Ofício nº 95/2019-GLIDPSL).
- (24) Em 09.10.2019, o Senador Flávio Bolsonaro foi designado membro suplente, pelo Bloco Parlamentar PSDB/PSL, para compor a comissão (Ofício nº 112/2019-GLPSDB).

REUNIÕES ORDINÁRIAS: QUARTAS-FEIRAS 9:00 HORAS
SECRETÁRIO(A): WILLY DA CRUZ MOURA
TELEFONE-SECRETARIA: 61 3303-3515/4608
FAX:

TELEFONE - SALA DE REUNIÕES: 61 3303-4608
E-MAIL: cas@senado.gov.br



SENADO FEDERAL
SECRETARIA-GERAL DA MESA

1ª SESSÃO LEGISLATIVA ORDINÁRIA DA
56ª LEGISLATURA

Em 20 de novembro de 2019

(quarta-feira)

às 11h

PAUTA

53ª Reunião, Extraordinária

COMISSÃO DE ASSUNTOS SOCIAIS - CAS

	Audiência Pública Interativa
Local	Anexo II, Ala Senador Alexandre Costa, Plenário nº 9

Retificações:

1. Atualização dos convidados. (19/11/2019 10:59)
2. Atualização dos convidados. (19/11/2019 15:16)

Audiência Pública Interativa

Assunto / Finalidade:

Debater os desafios no acolhimento e tratamento da Fenilcetonúria.

Observações:

A Audiência contará com o Serviço de Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS e será realizada em caráter interativo, através do portal e-cidadania e do Alô Senado.

Requerimento(s) de realização de audiência:

- [REQ 124/2019 - CAS](#), Senador Romário e outros
- [REQ 128/2019 - CAS](#), Senador Romário

Convidados:

Luciana Costa Xavier

- Coordenadora Substituta do Componente Especializado de Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde

Alessandra Bastos Soares

- Diretora da Agência Nacional de Vigilância Sanitária

Simone Arede

- Presidente da Associação das Mães Metabólicas

Monique Poubel

- Nutricionista do Centro de Referência de Doenças Raras do Distrito Federal

André Pessoa

- Médico Neurologista Infantil e Neurogeneticista

Leandra Paroneto

- Vice-Presidente do Movimento das Mães Metabólicas

Carlos Eduardo Gouvêa

- Segundo Secretário da Associação Brasileira de Alimentos para fins Especiais

1

REQ
00124/2019



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Romário

REQUERIMENTO Nº DE - CAS



Sr. Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, com o objetivo de discutir o tema: os desafios no acolhimento e tratamento da Fenilcetonúria.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

1. Representante do Ministério da Saúde- MS;
2. Representante do Conselho Nacional de Secretários de Saúde- Conass;
3. Representante da ANVISA - área responsável pela fórmula;
4. Sr^a Simone Arede - Representante da Associação das mães metabólicas (RJ);
5. Sr^a Monique Pouble- Nutricionista;
6. Sr. André Pessoa- Médico Neurologista;
7. Sr^a Leandra Paroneto- Defensora Pública e vice-presidente do movimento das Mães Metabólicas;

JUSTIFICAÇÃO

Esta solicitação se dá pelo fato emergencial de darmos voz as pessoas e representantes dos pacientes com Fenilcetonúria. Atualmente, doze estados estão sem a fórmula, entre eles o meu querido Rio de Janeiro e, quando a fórmula existe, na maioria das vezes, é de péssima qualidade. É do conhecimento que a falta de alimentos, que neste caso é o próprio medicamento, pode trazer danos cerebrais e sequelas irreversíveis aqueles que não fizeram a alimentação correta. Os problemas são muitos e já iniciam na triagem neonatal, entre eles encontramos o fato de que o SUS somente disponibiliza o medicamento para meninas grávidas, impossibilitando o alcance do medicamento pelos meninos.

Diante do exposto, solicito apoio dos meus pares para aprovação da referida audiência pública.

Sala da Comissão, de de .

Senador Romário
(PODEMOS - RJ)



SF/19778.76630-08 (LexEdit)

REQ
00128/2019



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Romário

REQUERIMENTO Nº DE - CAS



Sr. Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, que na Audiência Pública objeto do RQS 124/2019, seja incluído o expositor Sr. Carlos Eduardo Gouvêa, Diretor da Associação Brasileira de Alimentos para fins Especiais, que terá como objetivo, discutir sobre os desafios no acolhimento e tratamento da Fenilcetonúria.

Sala da Comissão, 14 de outubro de 2019.

Senador Romário
(PODEMOS - RJ)